

Patiëntenwetenschappen: van de patiënt centraal naar relaties centraal

 nieuwsbriefzorgeninnovatie.nl/patientenwetenschappen-van-de-patient-centraal-naar-relaties-centraal/

Door Hester van de Bovenkamp, onlangs benoemd tot hoogleraar patiëntwetenschappen aan de Erasmus Universiteit.

Een veel gehoorde slogan in de zorg is ‘de patiënt centraal’. Het is natuurlijk lastig hier tegenin te gaan. Zorg verlenen aan patiënten is waar de zorg om draait. Tegelijkertijd blijkt het makkelijker gezegd dan gedaan. Dat heeft te maken met het feit dat er veel afwegingen schuilgaan achter dit mantra. Voorbeelden daarvan zijn: Hoe doe je als professional, patiëntenvertegenwoordiger, toezichthouder of beleidsmaker recht aan de diversiteit tussen patiënten? Hoe werken verschillende vormen van participatie en vertegenwoordiging van patiënten op elkaar in? En wat voor type beleid en toezicht is nodig om regelruimte te creëren om persoonsgerichte zorg te leveren? In deze blog betoog ik dat gegeven deze complexiteit het beter is om te spreken over *relaties centraal*. Deze relaties zijn veelzijdig. Het gaat om de relatie tussen patiënt-zijn en andere aspecten van het leven, tussen zorgverleners en patiënten, en tussen zorgpraktijk en beleid.

De relatie tussen patiënt-zijn en de rest van het leven

Patiënten zijn meer dan patiënt alleen. Ze zijn bijvoorbeeld ook student, moeder, werknemer, vriendin en fervent trombone speler bij de fanfare. Daarom ligt er steeds meer nadruk op het zien van de mens achter de patiënt. In een recent uitgevoerde [analyse van verhalen van vrouwen met borstkanker](#) bijvoorbeeld, benadrukken de schrijfsters van deze verhalen dat dit voor hen erg belangrijk is. Tegelijkertijd beschrijven zij dat het patiënt-zijn iets is wat onoverkomelijk onderdeel wordt van hun identiteit. Het betekent beperking van autonomie, waarbij je controle over je leven en je lichaam verliest en je object wordt van zorg en onderzoek. Het betekent harde besluiten nemen over je lichaam die raken aan je identiteit. Het betekent omgaan met angst en onzekerheid, ook nadat de behandelingen zijn afgerond. Het betekent ook dat je anders bekeken en benaderd wordt door mensen in je omgeving. We kunnen hiervan leren dat aandacht voor de mens achter de patiënt belangrijk is, maar dan wel zonder de pijnlijke aspecten van het patiënt-zijn te verbloemen. Dat kan, door aandacht te besteden aan hoe andere delen van het leven keuzes voor behandeling en ondersteuning kleuren en andersom hoe het patiënt-zijn impact heeft op andere aspecten van het leven.

Relaties tussen zorgverleners en patiënten

De zorgrelatie bepaalt voor een belangrijk deel de ervaren kwaliteit van zorg. Binnen deze relatie kan zorg worden afgestemd op wat voor een patiënt belangrijk is. Binnen deze relatie kan eveneens recht worden gedaan aan verschillen tussen patiënten als het gaat om de rol die zij in hun eigen zorg kunnen en willen spelen en de ondersteuning die

ze daarbij nodig hebben. Ook wat dat betreft is de ene patiënt de andere niet. Een dooddoener wellicht, maar goed om te blijven benadrukken. Juist omdat er in beleidsdiscussies over de zorg al snel gesproken wordt over wat 'de patiënt' belangrijk vindt en dat 'het patiëntenperspectief' daarvoor ontsloten moet worden. Maar dit perspectief is niet eenduidig. Over de rol die mensen zelf kunnen spelen in hun zorg en ondersteuning wordt in beleid nogal eens eenduidigheid geschetst die er niet is. Bijvoorbeeld door vooral het beeld op te roepen van mondige en empowerde patiënten. In de eerdergenoemde verhalen van patiënten met borstkanker, beschrijven sommige schrijfsters echter dat ze (tijdelijk) helemaal niet alles willen weten en besluiten liever over laten aan hun zorgverleners. Zelfs als ze dat nooit van zichzelf hadden verwacht. Anderen willen juist wel overal bij betrokken zijn en gebruiken verschillende bronnen om zich te informeren. Ook in het geval van deze actieve patiënten is de zorgrelatie belangrijk. Zorgverleners kunnen helpen om informatie in context te plaatsen. En als patiënten tot de conclusie komen dat ze willen afwijken van het behandelprotocol heeft de manier waarop zorgverleners daarop reageren een grote impact op hen. In onderzoek in de langdurige zorg, kwamen mooie voorbeelden naar voren van zorgverleners die continu op zoek zijn naar manieren om op een goede manier invulling te geven aan eigen regie van mensen. Er voor hen te zijn als ze het moeilijk hebben en ervoor te zorgen dat er geen gevaarlijke of anderszins onwenselijke situaties ontstaan. De relatie tussen patiënten en zorgverleners is cruciaal om recht te doen aan deze diversiteit in wensen en waarden.

Relatie tussen beleid en praktijk

Aandacht besteden aan de hierboven beschreven relaties is niet iets van de zorgpraktijk alleen. Het is ook een belangrijk governance vraagstuk. Daarom is aandacht nodig voor de relatie tussen beleid en praktijk. Zorgbeleid moet ruimte bieden om persoonsgerichte zorg mogelijk te maken. Huidige regelgeving zoals te vinden in richtlijnen, protocollen en toezichtkaders kan dit in de weg staan. Beleid, zowel op organisatie als landelijk niveau, zou zorgverleners daarnaast handvatten moeten bieden om de zorgrelatie op een goede manier in te vullen. Bijvoorbeeld door waardenconflicten waar zorgverleners tegen aan lopen te erkennen. Te denken valt aan conflicten tussen het respecteren van autonomie en het zorgdragen voor veiligheid. Deze beleidsvragen strekken zich overigens uit voorbij de zorg alleen, juist vanwege de impact die het hebben van een ziekte of beperking kan hebben op het leven van alledag. Obstakels die studenten met een beperking tegen komen in de toegankelijkheid van het onderwijs, zijn daar een voorbeeld van.

Relaties centraal

Kortom, om de zorg meer patiëntgericht te maken is aandacht voor relaties de kern. Om alle hierboven beschreven relaties te verbeteren bieden verhalen van patiënten over het leven met een ziekte of beperking en de rol van zorg en ondersteuning daarbij belangrijke inzichten. Deze verhalen geven diepgaand inzicht in het leven met een ziekte of beperking. Deze inzichten kunnen vervolgens worden vertaald naar de spreekkamer, participatie en vertegenwoordigingspraktijken en beleid. De collectie ervaringsverhalen verzameld door de stichting Coleta's Chronische Circus en nu onderdeel van de

bibliotheek van de Erasmus universiteit, is een unieke bron van deze patiëntenkennis. Ook zijn er ook patiënten die hun verhalen delen via blogs en social media. Om recht te doen aan diversiteit tussen patiënten is het daarnaast belangrijk om verhalen van mensen die zelf niet geneigd zijn hun verhaal te delen op te halen via observaties, interviews en methoden zoals photovoice.

Tot slot

Met deze blog heb ik een aantal aspecten van de gelaagdheid die schuilgaat achter het mantra de patiënt centraal belicht. Dit leidt tot de conclusie dat als de wens is de zorg patiëntgericht te maken we ons moeten richten op relaties. Deze relaties staan centraal binnen het kennisdomein van de Patiëntenwetenschappen. Coleta Platenkamp, sociologe en zelf chronisch patiënt introduceerde in 2018 dit vakgebied. Via mijn recente benoeming als hoogleraar Patiëntenwetenschappen bevind ik me in de mooie positie om deze kennis over de rol van patiënten in de zorg samen te brengen en uit te bouwen. Dat wil ik doen door samen met patiënten, professionals, toezichthouders en beleidsmakers en andere onderzoekers, te bouwen aan dit kennisdomein.